

De gêne voorbij

Iedereen mag alles in mijn plaats doen, maar niet voor mij spreken

TEKST Grete Flies // FOTO'S Stef Dehantschutter

Als we heel jong of heel oud zijn, vinden we het normaal dat we ons laten helpen bij zaken die we nog niet of niet meer kunnen. Maar wie in de fleur van zijn leven is, trekt liefst gewoon zijn plan. De doorsnee volwassene wil er zelfs niet aan denken om hulp te moeten krijgen bij dagelijkse bezigheden, laat staan met persoonlijke tot intieme handelingen. Je zelfstandigheid opgeven is namelijk één ding, maar je privacy laten varen nog iets anders. Wat doet het met je zelfbeeld als je steeds het kleinste kamertje met iemand deelt? Joke en Sebastian vertellen.

Joke (37) werd geboren met spinale musculaire atrofie (SMA) – type 2, een aantasting van de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg met bijgevolg een slechte spierfunctie. Haar lichaam mist de kracht om veel zelfstandig te doen.

“Ik, gehandicapt? Het begint stilaan door te dringen, maar meestal voel het zo niet aan. Zeker als kind heb ik me nooit beperkt gevoeld. Mijn ouders stopten me niet onder een glazen stolp en ik deed alles mee met mijn twee oudere zussen. Ik had misschien wat meer hulp nodig, maar verder voelde ik me volstrekt normaal. Iedereen behandelde me ook zo. Misschien ligt daar het probleem in de ‘volwassen’ wereld en word ik me daardoor met de jaren meer bewust van mijn handicap.”

Wildvreemden

Als puber wist ik al dat ik ooit op eigen benen zou staan en apart zou gaan wonen. Al had ik niet verwacht dat dat al op mijn achttiende zou gebeuren. Maar er kwam nu eenmaal een aangepaste woning vrij van Ado Icarus, de organisatie die mensen met een fysieke beperking ondersteunt om zelfstandig te wonen. Die kans hebben mijn vriend en ik toen gegrepen. Tot dan toe had enkel mijn familie mij verzorgd en dan voornamelijk mijn moeder.

Dat plots wildvreemden mij kwamen helpen met wassen, aan- en uitkleden of toiletbezoek, was even slikken. En vooral elke morgen iemand anders met een eigen manier van werken ... De toewijding en



Joke: “Voor mezelf kunnen opkomen is veel belangrijker voor mijn eigenwaarde dan compagnie in het kleinste kamertje.”

nauwkeurigheid van mijn moeder waren altijd een evidentie geweest, wat nu wel even anders was. Dat vond ik in het begin echt moeilijk.

Intussen ben ik overgeschakeld naar een team van vier zelfstandige verpleegsters die mij 's ochtends komen verzorgen. Ik heb hen allemaal vooraf gezien om te voelen of het klikte. Ik vind dat belangrijk: ze zijn tenslotte elke dag bijna een uur met mij bezig. Als het dus met iemand niet werkt, moet ik dat kunnen zeggen. Ik kreeg al zowel mannen als vrouwen over de vloer en het lijkt me niet zo gek dat ik de voorkeur geef aan de laatsten. Een slipje op z'n plaats trekken of een tampon verwijderen; het blijft toch altijd gênant als een man daaraan zit te prutsen. Gelukkig is deze groep heel flexibel en klantgericht. Ook als ik impulsief een nachtje ben gaan stappen, mag ik hen vragen om de volgende ochtend wat later te komen."

“Dat ik een weldenkend
persoon met een
eigen leven ben, wordt
vaak vergeten in onze
maatschappij.”



Eigen wil en wensen

“Ik probeer mezelf eveneens flexibel op te stellen door geduldig, vriendelijk en dankbaar te zijn, maar ik sta ook op mijn strepen. Niet enkel in zorgsituaties moeten dingen gebeuren op een manier die voor mij comfortabel is, ook daarbuiten laat ik van me horen. Op restaurant krijg ik soms geen menukaart of vraagt de ober aan mijn tafelgenoten of ik wijn mag. Dan maak ik heel duidelijk dat ik een zelfstandige persoonlijkheid ben met een eigen wil en wensen. Op een beleefde en respectvolle manier voor mezelf kunnen opkomen is veel belangrijker voor mijn eigenwaarde dan compagnie in het kleinste kamertje. Iedereen mag alles in mijn plaats doen, maar niet voor mij spreken. Wie over zich heen laat lopen, gaat zich onzeker en slecht voelen. Moppe-

ren over de situatie en het leven als gehandicapte is dan heel vanzelfsprekend. Hoewel ik ook mindere dagen heb, laat ik mezelf niet toe mijn hoofd te laten hangen. Ik heb het niet slechter dan een ander. Ik kamp tenslotte niet met kanker, een onhandelbare puber of een vechtscheiding. De aanvaarding van mijn ziekte speelt daarin een grote rol. Vandaar dat ik mezelf niet zie met een beperking, of toch niet in mijn hoofd.

Intussen ben ik het gewend dat er elke dag zoveel volk over de vloer komt en dat een vreemde me echt met alles helpt. De activiteiten waar assistenten niet bij betrokken zijn, hou ik dan weer graag voor mezelf. Ik vertel hen niet dat ik die avond een barbecue heb met vrienden, met mijn zussen ga shoppen of op vakantie vertrek. Dát is mijn privacy. Hulpverleners zien en weten al zoveel van mij. De zaken waar ik wel controle over heb, hou ik graag voor mezelf. Dat recht eigen ik me toe.”

Sebastian (47) raakte 12 jaar geleden verlamd door in een zwembad te duiken. Een gebroken nek had tetraplegie tot gevolg: disfunctie van de vier ledematen.

“Het was een stom ongeval, maar naar verluidt gebeurt het vaak in de zomer. Ik was met mijn gezinnetje op vakantie en op de laatste dag maakte ik – net zoals alle andere dagen trouwens – een gekke



Sebastian: “Niet gezien worden als mens is veel ingrijpender voor mijn zelfbeeld dan in mijn blootje gezien worden.”

sprong in het zwembad. Die keer liep het echter slecht af. Ik brak vier nekwervels en lag tien dagen in coma. Maar ik heb geluk gehad: het letsel heeft zich op de onderste wervels gevestigd. Anders was ik niet zo mobiel geweest als nu.”

Vooruit kijken

“Ja, ik heb geluk gehad. Zo zie ik het. Die positieve ingesteldheid heeft mijn leven gered, net als mijn kinderen. Veel mensen zeggen me dat ze er in mijn plaats zelf een einde aan zouden gemaakt hebben: dat het leven niet meer de moeite zou zijn geweest voor hen. En ik geef toe dat ik die eerste maanden ook heel zwarte gedachten heb gehad, toen ik helemaal niets kon bewegen en zelfs niet communiceren. Maar van mijn ouders heb ik meegekregen altijd vooruit te kijken en te focussen op wat wel kan. Hoewel mijn moeder door kanker erg lang ziek is geweest, heeft dat ons gezin niet belet naar Afrika te verhuizen. Ook ik ben niet blijven ploeteren in situaties die voor mij niet meer lukken. Ik kies ervoor zoveel mogelijk tijd en energie te besteden aan wat ik wel kan. En grenzen zijn er om te verleggen. Ik had kunnen treuren over alle dingen die ik niet meer zou kunnen doen met mijn kinderen. Maar mijn grootste motivatie was om hen te zien opgroeien en groot te brengen als een actieve vader. Dat doel gaf me kracht.”

“Ik kies ervoor zoveel mogelijk tijd en energie te besteden aan wat ik wel kan.”

“Doordat ik al op mijn achttiende alleen ben gaan wonen, weet ik hoe je de was sorteert, een hemd strijkt en een aardappel kookt. Als ingenieur zoek ik bovendien altijd naar de meest efficiënte en beste manier om iets aan te pakken. Het is allicht beroepsmisvorming, maar om die reden vind ik het misschien lastiger dat iemand anders mijn huishouden doet dan dat ze me moeten wassen. Die intieme zaken lijken voor veel mensen waarschijnlijk verschrikkelijk om uit handen te geven. En ik kan niet zeggen dat het een feestje is, wanneer ze

mijn stoelgang 's ochtends verwijderen of de urine-katheter vervangen. Maar voor mij zijn het gewoon routinehandelingen die moeten gebeuren vooraleer ik echt aan mijn dag vol avonturen kan beginnen. Je kan daar elke morgen iets heel ongemakkelijks van maken, maar ik leg mijn focus liever ergens anders. Wat niet wegneemt dat ik erg secuur ben op de handelingen die voor mij gebeuren: ze moeten goed gedaan worden op de manier die ik wil en met het resultaat dat voor mij comfortabel is. Ik mag daardoor misschien bekend staan als een moeilijke klant, maar die controle is voor mij superbelangrijk. Mijn mondigheid komt me dan ook goed van pas om in cruciale situaties voor mezelf op te komen.”

Eigen leven

“Behandeld en gerespecteerd worden als een normale volwassene heeft veel meer impact op mijn eigenwaarde dan dat iemand mijn intieme delen wast. Ik ben zo blij een klantgericht team van thuisverplegers te hebben dat zich heel flexibel opstelt in mijn ritme als werkende vader. Hoe kan ik immers een familieleven leiden als ik zelf al om 19 uur in pyjama wordt gezet? De vrijheid hebben om zelf te beslissen wanneer ik opsta en ga slapen, is van groot belang voor mijn zelfstandigheid. Dat ik een welkendend persoon met een eigen leven ben, wordt echter vaak vergeten in onze maatschappij. Verder vind ik het wanneer mensen boven mijn hoofd praten. Ik heb het verpleegsters weten doen in het ziekenhuis, terwijl ze me als een stuk vlees aan het klaarmaken waren. Maar ook bij gewone dagelijkse activiteiten gebeurt het vaak dat mensen zich tot mijn begeleidende assistent richten, terwijl ik het ben die bv. mijn identiteitskaart moet laten vernieuwen. Niet gezien worden als mens is dus veel ingrijpender voor mijn zelfbeeld dan in mijn blootje gezien worden. Gelukkig ben ik mondig en eis ik mijn plek op. En mijn positieve mentaliteit zorgt ervoor dat ik me niet laat ontmoedigen. Ik ben dankbaar voor dit tweede leven dat ik heb gekregen, waarin ik rustiger en tevredener ben dan voordien. In mijn vorige leven met strakke deadlines, lastige klanten, meer opslag en een grotere firmawagen bracht ik namelijk lang niet zoveel tijd door met mijn kinderen of met andere leuke dingen. Het ongeval heeft me op die manier meer gebracht dan ik heb verloren.” ●●